

# Comité d’Ethique des Genêts d’Or

## Avis N°15

### Avis rendu le 28/10/2024 :

**Dans nos établissements, le repas peut-il être encore un moment de plaisir ou doit-il seulement être un acte de soin ?**

### Présentation du problème éthique soumis pour avis au Comité d’Ethique

#### Objet de la saisine.

Une professionnelle travaillant en M.A.S se questionne au sujet d’une personne accompagnée, non communicante verbalement, présentant un TSA associé à un TDI profond, à qui il est prescrit une alimentation mixée suite à des troubles de la déglutition. Elle constate au fil du temps que la personne apprécie peu cette nourriture et que lorsqu’une alimentation en morceaux lui est proposée (bouchée, manger-main) elle mange davantage. La professionnelle se demande si proportionnellement aux nombres de fausses routes observées chez cette personne, la gestion du risque ne prend pas le pas sur sa qualité de vie et également sur son autonomie.

#### Dilemme éthique présent dans la situation

Le dilemme éthique se situe entre le principe de sécurité parfois exacerbée face à la qualité de vie et l’autonomie de la personne accompagnée qui se trouvent amoindries.

Cette situation n’est pas isolée et vient nous interroger à l’échelle de l’association.

#### Ci-dessous la saisine :

Compte tenu de la fragilité des résidents en MAS, le principe de sécurité est prégnant dans l’accompagnement au quotidien par l’équipe pluriprofessionnelle. Les établissements médico-sociaux sont donc garants de cette sécurité.

Si nous nous devons, en tant que professionnel, assurer cette sécurité, « je » me demande parfois si cela ne prend pas, parfois le pas sur les notions de plaisir et de qualité de vie des personnes qui ne sont pas -à priori- en mesure d’exprimer leurs choix et leur envies...

Ce questionnaire fait plus précisément suite à la situation d'une personne non communicante verbale présentant un TSA associé à un TDI profond et qui, par ailleurs, du fait de troubles de la déglutition mange une alimentation moulinée / mixée, en dehors de quelques types d'aliments, et ceci afin de limiter le risque de fausse route.

Il nous semble qu'elle apprécie peu cette texture, puisqu'elle mange alors très peu alors qu'une alimentation en morceaux lui permet généralement de manger en plus grande quantité. Par ailleurs, cela lui permet aussi de retrouver une petite part d'autonomie puisqu'elle est alors en mesure de se saisir elle-même des aliments, ce qui n'est pas le cas si nous lui laissons sa cuillère à disposition puisqu'elle ne maîtrise alors ni le rythme, ni la quantité raisonnable, majorant alors le risque de fausse route massive.

Ces habitudes autour des repas de cette résidente font suite aux préconisations de l'orthophoniste dans le cadre de bilans de déglutition et aux prescriptions de son médecin traitant. En parallèle de ces mesures de « sécurité », la résidente bénéficie d'exercices pluriquotidiens de désensibilisation péri-orale depuis plusieurs années, afin de faciliter les soins de bouche mais ceux-ci ont sans doute aussi un impact positif sur ses capacités de mastication et de déglutition.

Par ailleurs, du fait d'un profil sensoriel perturbé et de sa déficience intellectuelle importante, les activités proposées à cette personne sont assez limitées, mais l'alimentation, quand elle est présentée en morceaux semble être un moment de plaisir pour elle. Jusqu'à il y a deux ans environ, elle sortait en famille un week-end sur trois, où elle mangeait en morceaux et s'alimentait correctement lors de ces sorties.

Sur le plan clinique, elle a perdu beaucoup de poids ces dernières années, et son IMC est maintenant à la limite de la normale, alors qu'elle était en surpoids à son arrivée dans la structure. Sur le plan biologique, elle ne présente pas de carence majeure, ni de critères de dénutrition.

C'est pourquoi, son alimentation est maintenue telle que recommandée puisqu'elle ne présente pas de signes « inquiétants » sur le plan médical. Pour autant, en raison du risque de fausse route réel qu'elle présente, il « me » semble que nous portons atteinte à sa qualité de vie, en limitant sans doute son plaisir quotidien lors des repas. Il est important de noter qu'il ne s'agit là que de suppositions puisqu'elle n'est pas en mesure d'exprimer elle-même ses désirs et qu'elle n'assiste pas aux repas des autres résidents mangeant seule en alcôve, accompagnée par un professionnel.

En tant que professionnelle du soin, j'ai bien conscience de l'importance de maintenir les personnes que j'accompagne dans un environnement sécurisant, pour autant, je me questionne sur la qualité d'un accompagnement où l'évitement du risque prendrait le pas sur la qualité de vie. Si je décris ici la situation d'une résidente en particulier, il me semble que ces questionnements concernent également d'autres résidents.

On peut imaginer qu'avec une alimentation adaptée type « mangé-main », ou des aliments achetés en dehors des menus proposés par l'établissement, on pourrait lui proposer à la fois de retrouver un peu d'autonomie, et dans le même temps avoir un apport alimentaire plus

conséquent. Toutefois, cela demande une réorganisation importante, des coûts plus importants que l'établissement ne prend pas en charge en dehors des prescriptions médicales.

Cela vient donc aussi interroger nos pratiques à l'échelle de l'établissement voire de l'association.

### **Aspect législatif**

- Charte des droits et libertés de la personne accueillie annexée à l'arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie mentionnée à l'article L.311-4 du Code de l'action sociale et des familles.
- Responsabilité d'un point de vue juridique : « être responsable signifie assumer les conséquences de ses actes, dès lors que ces derniers effectués s'analysent comme des fautes. La faute peut être définie comme un comportement anormal (au regard des textes, des techniques de soins ou encore des recommandations de bonnes pratiques) qui va engendrer un préjudice sur une personne. On dira qu'une faute est commise lorsque l'acte effectué s'analyse comme un comportement anormal. Et si tel est le cas, il est normal d'en assumer les conséquences ».<sup>1</sup>

### **Avis du Comité d'Ethique**

#### **Le Comité d'Ethique émet l'avis suivant :**

Pour une entrée en matière, Brigitte Rault, dont le mémoire réalisé pour son D.U. Ethique et Subjectivité (2018-2019) porte sur l'alimentation mixée et est en lien avec le questionnement de la professionnelle, témoigne de ses propres interrogations à ce sujet.

*« Au-delà d'être un besoin vital, le repas est un acte social, un moment de plaisir qui structure la journée en institution et lui donne du sens. Comment est perçu ce repas quand il est prescrit et se transforme en texture mixée ? A-t-il toujours le même attrait ? Comment est-il accepté par la personne accompagnée ? Les différentes fonctions du repas sont-elles toujours présentes ? La texture modifiée est-elle, dans tous les cas, justifiée et ne correspond-t-elle pas à une attitude trop prudentielle des soignants ? L'équipe, qui a la responsabilité de respecter les prescriptions et qui en même temps redoute la fausse route est-elle toujours à l'écoute des souhaits des personnes accompagnées ? Les précautions de l'équipe ne favorisent-elles pas une « mise à l'écart » de l'autonomie de la personne accompagnée ?*

*Il faut tout de même considérer que la texture mixée s'est largement améliorée au fil des années quant à la présentation et à la préparation. De plus, certaines personnes accompagnées peuvent d'elles-mêmes souhaiter cette texture. Elle a donc toute sa place dans*

<sup>1</sup> Soins gérontologie N° 68 – nov/déc 2007 – P39 – Quelle responsabilité pour les soignants en cas de fausse route de la personne âgée – Carène Pont, juriste spécialisé en droit de la santé.

*nos établissements mais bien qu'elle soit prescrite et nécessaire, cela ne doit pas nous empêcher d'être à l'écoute du désir de l'autre, l'autre que nous accompagnons et de constater que cette texture n'est pas toujours adaptée et adoptée. De même, la distinction n'est pas toujours faite entre les personnes qui ont des troubles de la déglutition aux solides et/ou aux liquides.*

## **A/ Voici les différents axes de notre réflexion**

Il faut tout d'abord admettre que pour certaines personnes, passer du jour au lendemain d'une texture normale à une texture mixée représente une perte, un deuil. Pour certaines cela n'aura peut-être pas d'impacts, pour d'autres cela aura des conséquences sur la qualité de vie, le plaisir de manger et cela peut conduire la personne à ne plus se nourrir. Il existe, certes, une moins forte probabilité que la personne fasse des fausses routes mais en contrepartie une dénutrition peut se profiler. La dénutrition tout comme la fausse route peut conduire à la mort de la personne. Le passage en texture mixée est très souvent discuté en équipe et avec le médecin mais comment cela est-il présenté à la personne ? A-t-elle vraiment été concertée ?

### La fausse route

C'est une situation qui fait peur et qui peut mener la personne accompagnée à l'étouffement si tous les moyens pour l'éviter ne sont pas mis en œuvre. Cependant, peut-être qu'avant de passer en texture mixée il serait intéressant de donner des informations complémentaires aux professionnels sur les troubles de la déglutition et ses conséquences. Les cuisiniers pourraient être davantage sensibilisés à l'importance de servir des aliments gustatifs afin de stimuler la déglutition. Le positionnement des personnes à table et en fauteuil joue également un rôle important pour éviter les fausses routes.

Lors d'un atelier de prévention pour les personnes âgées autour de la fausse route réalisé avec une orthophoniste, cette dernière expliquait que pour éviter de faire des fausses routes il fallait manger des morceaux pour travailler la mastication.

Une fausse route peut également intervenir alors que la personne mange en autonomie, nous ne pouvons pas tout maîtriser.

### Bilan orthophonique

Il semblerait qu'en institution peu de personnes bénéficient de ces bilans, peut-être davantage en I.M.E. pour les jeunes personnes. Des représentants des familles des personnes accompagnées témoignent qu'ils n'ont jamais entendu parler de cette problématique de l'alimentation. Elles relatent également leur hantise si l'alimentation devenait un acte de soin par le biais d'une gastrostomie ou autre dispositif médical. Recourir davantage aux bilans orthophoniques pourrait pourtant éclairer certains professionnels et médecins traitants et peut-être orienter le choix des textures dans certains cas. On attribue très vite à un jeune en situation de polyhandicap le risque de fausses routes sans pour autant qu'il y ait un bilan qui, en atteste.

### Cuisine personnalisée versus cuisine centrale

Dans la plupart de nos structures, les repas proviennent des cuisines centrales. Il est très difficile d'obtenir des repas personnalisés qui pourraient correspondre davantage aux besoins de la personne (entrée mixée, plat normal par exemple) et qui permettrait « d'adoucir le tout

mixé ». Il s'agit pourtant de demandes très simples qui apporteraient une meilleure qualité de vie aux personnes accompagnées.

#### Un manque de réévaluation : mixé un jour, mixé toujours.

Très souvent la mise en place des textures mixées n'est pas réévaluée. Alors que cette texture pourrait être proposée en temporaire, nous notons qu'il est plus facile de la mettre en place du jour au lendemain que de revenir sur sa réelle nécessité. Des ateliers de dégustation de la texture mixée pourraient être davantage proposés afin de se rendre compte et de moins banaliser un changement de texture. Les informations provenant des familles sont également très importantes et permettent d'être au plus près des souhaits de la personne accompagnée concernant l'alimentation et les textures.

#### Et pourtant, personnaliser c'est possible

Une expérience d'un atelier cuisine est relatée. En SIFPRO (Section d'Initiation et de première formation professionnelle), les personnes accompagnées préparaient les repas pour l'établissement 3 fois par semaine. L'atelier d'horticulture bio de l'ESAT fournissait les légumes. Au niveau économique le budget était respecté et pour les jeunes personnes c'était valorisant. Il y a donc des possibilités.

Au foyer de Kerozal à Taule, il y a quelques années, il existait un élevage de poulets et de lapins avec un potager. Les résidents participaient et cuisinaient leurs produits.

Toutes ces expériences et ces projets correspondent à des volontés individuelles, à des personnes investies. Très souvent, le projet est abandonné ou se délite quand la personne quitte l'établissement

Un membre du comité d'éthique relate que dans son établissement, il a la possibilité d'annuler les repas le week-end pour préparer des repas « maison » élaborés avec la personne accompagnée. Cela permet de sortir du « tout mixé », l'alimentation est quand même coupée en petits morceaux. Il faut savoir qu'à la base sur 10 personnes, 8 sont en texture mixée dans le groupe. Le week-end, avec cet aménagement, tous mangent en normal sauf 1 personne. Ce collègue prend la responsabilité de le faire car il a une bonne connaissance des personnes accompagnées et il sait parfaitement ce que chaque personne peut manger. De plus, ce sont des repas où on prend le temps et cette notion de temps est cruciale par rapport aux risques de fausses routes. Ces expériences positives peuvent être réalisées en fonction de qui travaille et cela pose problème car cela n'est pas équitable pour les personnes accompagnées. Cependant, il s'agit de démarches vertueuses et si cela fonctionne cela donne l'envie de continuer.

## B/ Questionnements philosophiques – Claire Merlaud.

### Entre normes et valeurs

*Une première interrogation qui m'est venue est en lien avec la question de l'ambivalence des normes. Dans le contexte de l'accompagnement, nous constatons une différence entre les normes (ce qui est fait, ce qui est régulièrement accompli, on fait ça parce qu'on doit le faire), et les valeurs comme processus individuel d'évaluation et donc de valorisation (la capacité des personnes accompagnées à valoriser leur existence).*

*C'est souvent voire même tout le temps oublié. A quel moment on peut écouter ce que les personnes accompagnées ont à en dire au-delà de la fameuse norme et ce qui doit être fait ? Comment cela devrait être fait ?*

*Cela nous repositionne et invite à nous confronter à nouveau à la question de la normativité. Comment est-ce que les personnes accompagnées pourraient définir ce qui pourrait être leur propre norme de fonctionnement au niveau existentiel et comment est-ce que pour elles, dans leur existence, dans la manière de la valoriser, elles pourraient nous en dire quelque chose ? Cette normativité individuelle, sociale et éthique est souvent tue. Il y a souvent une sorte de mépris de la personne accompagnée à vouloir normaliser sa propre existence.*

### Mal, souffrance et risque, un triptyque à réinterroger

*Dans cette situation ces trois notions peuvent se faire écho. Le dilemme éthique que pose cette situation renvoie aux notions de mal, de souffrance et de risque. Ces notions sont complémentaires et nous invite à nous y confronter.*

*La question qu'on peut se poser et qu'on ne se pose parfois plus dans nos institutions est : comment la personne peut exprimer sa souffrance ? C'est le fameux « j'ai mal » qui peut être exprimé à travers une posture, un regard, une dynamique corporelle, une agitation ou une inhibition psychomotrice. Comment le fait d'exprimer sa souffrance peut aussi nous renvoyer un mal institutionnel ? Celui qui serait cette forme de peur permanente d'accomplir une faute technique si on faisait ou on ne faisait pas tel geste ? Avec une dynamique qui nous est sans cesse rappelé et qu'on se rappelle nous-mêmes aux prises avec notre propre aliénation qui serait celle de mal faire, le professionnel est aux prises avec une forme d'injonction de prévenir la survenue de tout risque potentiel. On fait ou on ne fait pas car si on fait le risque adviendrait et si on ne fait pas le risque adviendrait aussi. On voit bien qu'on est dans une dynamique où on considère l'autre à travers « sa bonne santé ». Il mange bien ou il devrait manger bien de cette manière-là. On est dans une forme de médicalisation de la relation à l'autre. Dans cette situation, cette forme de médicalisation de la relation à l'autre apparaît avec récurrence.*

*Là où l'éthique nous invite à rechercher ce qui pourrait être le meilleur pour les personnes accompagnées, nous ne sommes plus seulement aux prises avec le but d'éviter la survenue d'une faute, éviter tout risque potentiel. Autour d'une posture éthique, en tentant de soulager au mieux la douleur qui peut advenir, nous sommes sans cesse dans un questionnement qui pourrait être comment est-ce que nous pourrions nous confronter à ce moindre mal ?*

*Cela nous renvoie à ce que peut être le mal : un mal physique qui peut être pressenti par les professionnels proposant des textures modifiées et percevant alors le plaisir ou le déplaisir que la personne exprime (elle fait la moue, elle tourne la tête, elle crie...). Nous pouvons associer ce mal physique avec ce qu'on appelle le mal métaphysique qui est cette capacité de*

*la personne accompagnée à la fois à se sentir mal, avoir mal, être mal. Le mal métaphysique renvoie aussi à un sentiment d'injustice, d'inégalité, de discrimination. Le mal éthique quant à lui serait plus un mal moral au sens kantien avec une façon de se révéler à travers une volonté de nuire. Bien sûr les professionnels sont toujours dans l'évitement de cette volonté de nuire mais parfois en agissant ils incarnent malgré eux une façon de nuire à l'autre. Les frontières sont donc très minces et cette notion de mal est forcément intrinsèque à la souffrance de la personne et à la manière dont elle l'exprime. Cela nous renvoie à une manière de prendre soins de l'autre, du plus vulnérable, du plus fragile.*

*Au regard de ces éléments, la question de l'alimentation n'est pas un prétexte. C'est tout sauf quelque chose d'anodin. Il ne s'agit pas simplement de se remplir et de satisfaire ses besoins fondamentaux. La question de l'alimentation nous renvoie à la gestion du risque ou plutôt cet évitement du risque. Est-ce qu'on est dans une posture uniquement curative (alors aux prises avec un savoir agissant dont la limite est celle de réduire la personne accompagnée à ce que les professionnels savent d'elle) ou est-ce qu'on est aussi dans une posture palliative (alors aux prises avec un savoir technique dont la limite est celle de se préoccuper plus d'une manière de proposer l'alimentation) ?*

*Au-delà de ces deux postures, l'éthique nous invite à nous confronter à la notion de souffrance partagée. Comment la personne accompagnée peut exprimer sa souffrance et que ressent le professionnel à ce moment-là ? Dans quelle mesure le professionnel partage la souffrance exprimée par la personne, laquelle est toujours propre à la condition humaine ? Si nous sommes actuellement dans une société où prévenir le risque est récurrent, nous sommes aux prises avec une façon de réfléchir et d'intellectualiser les choses. Nous sommes nous-mêmes aliénés à ce fonctionnement ce qui équivaut à nous écarter de toute possibilité de nous confronter à la question de la faute. Si la faute est le résultat intentionnel de faire du mal, comment puis-je faire quelque chose que je sais comme ce qui ne doit pas être ? Comment est-ce que je peux proposer une alimentation mixée alors même que je sais aussi que ce n'est pas toujours le plus opportun ?*

*La notion d'imputabilité est importante en éthique. Kant parlait de tendance radicale au mal. Tout homme est confronté à un moment ou à un autre à cette tendance radicale au mal. Tout professionnel l'est aussi car il sait que parfois ce qu'il fait peut, être mal, mais dans quel sens ? Est-ce que c'est un mal moral, un mal éthique ? Est-ce que finalement ce mal ne peut pas être partagé avec la personne accompagnée ? Qu'est-ce qu'on peut en dire ensemble ?*

*Autour d'une posture éthique, notre rapport à cette question soulève toujours de l'incertitude. Il y a toujours un sentiment d'être nous-mêmes menacés dans notre pratique professionnelle en prenant des risques. Pour autant, cette prise de risque n'est pas simplement limitante et réductrice mais bien créative. En l'expérimentant avec les personnes accompagnées de manière opportune et mesurée, elle peut même devenir co-créative.*

### Repenser le principe responsabilité avec Hans Jonas

*Hans Jonas se demande s'il n'est pas parfois utile de se poser et réfléchir à une façon qui pourrait déterminer ce à quoi on tient. A quoi tenons-nous dans une institution lorsqu'on est professionnel ? Est-ce qu'on a à prévenir le moindre risque qui pourrait advenir ou est-ce qu'on tient au contraire à expérimenter ce risque qui fait partie de la relation et de l'accompagnement ?*

*Si pour Jonas une heuristique de la peur nous invite nécessairement à déterminer ce à quoi on tient, le fait qu'on ait peur ensemble nous permet de mieux appréhender ce qui est important pour nous et donc de mieux définir ce que pourraient être nos valeurs communes. Il s'agit de percevoir qu'au-delà de cette notion du risque il s'agit plutôt de s'interroger sur la peur qui pourrait fonder mais aussi stimuler notre responsabilité à la fois individuelle mais aussi collective. Comment alors favoriser plusieurs postures possibles ? Comment faire de la prise de risque plus seulement quelque chose à éviter, réduire ou taire mais un combat contre le mal ?*

*Si nous pouvons dès lors mener au quotidien ce combat en tant que professionnel et avec les personnes accompagnées, nous pourrions ensemble nous demander si **le risque constitue une menace à l'existence ou un sens de l'existence ?***

## **Conclusion**

Ce moment de plaisir que peut être le repas a-t-il toujours sa place quand il devient un soin, une prescription ?

C'est la personne qui l'exprimera si c'est toujours un moment de plaisir ou si cela n'en est plus un, à nous d'être dans l'observation et à son écoute. Cette observation de l'autre et cette attention à l'autre sont essentielles pour rester dans la bienfaisance et une relation éthique.

Au-delà de cette problématique de l'alimentation mixée, nous constatons dans nos échanges, lors de cette séance, qu'il faudrait revenir à des petites cuisines avec davantage de participation de la part des personnes accompagnées pour regagner en qualité. Il existe dans chaque établissement des « commissions repas » et c'est une thématique qui est souvent abordé lors des C.V.S. Mais la question de l'alimentation mixée n'est-elle pas oubliée lors de ces instances ? De même, le manger-main serait une belle alternative au tout mixé permettant de préserver l'autonomie de la personne.

Si nous savons que tout n'est pas possible compte tenu des contraintes institutionnelles et sanitaires mais c'est notre responsabilité de faire porter à notre hiérarchie cette même responsabilité et de défendre et partager nos valeurs. L'alimentation des personnes accompagnées devrait avoir une place dans le projet associatif.

Plus que des volontés individuelles compte tenu de la place du repas qui est central et qui représente un besoin fondamental, il faudrait que cela soit des volontés institutionnelles et politiques.



**Nous remercions Vincent BRAULT, documentaliste, pour ses recherches documentaires.**

### **Bibliographie**

- [Http ://espace-ethique-lr.org/ressources-doc/petit-guide-dethique-clinique-a-lusage-des-professionnels-du-soins](http://espace-ethique-lr.org/ressources-doc/petit-guide-dethique-clinique-a-lusage-des-professionnels-du-soins)
- Kerlan M., Ethique et Oralité, « on ne parle pas la bouche pleine », revue Rééducation Orthophonique, octobre 2017.
- Sous la direction de Favrelière C. Bouchées enrichies adaptées : le goût de l'autonomie, TTI Services, 2013, 140 P
- Amyot J.J. Et Villez A., « Responsabilité et droit au risque dans les pratiques gériatriques », A.D.S.P. (Actualités et dossiers en santé publique) N° 36, septembre 2001, p 46
- Mémoire D.U « Ethique et Subjectivité » 2018-2019 : l'alimentation mixée en E.H.P.A.D, une texture adaptée pas toujours adoptée – Présenté par Brigitte Rault.

### **Dates des séances de travail**

- Avec le comité restreint : 22 mai 2024
- En séance plénière : le 25 juin 2024